la voix des AIR

MAI 2013
32

CONGRÈS D'AIX-EN-PROVENCE
LA FFAAIR FÊTE SES 25 ANS

BPCO : DES DIAGNOSTICS SOUVENT TROP TARDIFS

LE TÉLÉ SUIVI POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE

FFAAIR
Fédération Française
des Associations et Amicales
de Malades Insuffisants
ou Handicapés Respiratoires

Ensemble pour une Vie Meilleure

Des **SERVICES** exclusifs pour les **PROFESSIONNELS DE SANTÉ**

Des programmes d' **ACCOMPAGNEMENT** personnalisé des **PATIENTS**

www.vitalaire.fr
Rubrique Espace Pro

Vital O_2
Oxygénothérapie Long Terme

Vital PPC
Apnée du Sommeil

Vital IT
Insulinothérapie par pompe

Apnée du sommeil
Oxygénothérapie
Ventilation assistée
N° Cristal 0969 369 004
APPEL NON SURTAXE

Insulinothérapie par pompe
N° Cristal 0969 369 006
APPEL NON SURTAXE

Perfusion à domicile
N° Cristal 0969 369 005
APPEL NON SURTAXE

Nutrition entérale
N° Cristal 0969 369 007
APPEL NON SURTAXE

VitalAire™
Prestataire de santé à domicile

AIR LIQUIDE™

L'activité Santé d'Air Liquide sert plus de 6 000 hôpitaux et 600 000 patients à domicile à travers le monde. Elle fournit des gaz médicaux, produits d'hygiène et matériels médicaux à ses clients hospitaliers et des services médicaux aux patients à domicile

VitalAire SA au capital de 6 283 200 € - RCS Paris B : 425 039 773 -Janvier 2012 - Création : édiphile

POLITIQUE DE SANTÉ
Sécu : calme plat... avant avis de tempête ? 5

ACTUALITÉ DE LA FFAAIR
Congrès 2013 de la FFAAIR : déjà un quart de siècle ! 7
CPLF Lille : les patients bien présents 9
Ils ont adhéré à la Charte de la FFAAIR 10

VOTRE SANTÉ
BPCO : des diagnostics souvent trop tardifs 11
Médecine narrative : écouter l'histoire du patient 13

PARTENAIRES
Le télé suivi pour améliorer la prise en charge 17
Fondation du souffle : une 2e étape après le CNMR 19

ACTION SOCIALE
CPAS : une action sociale dynamique 20

EN DIRECT DES ASSOCIATIONS 21

VIE DE LA FFAAIR 23
60 associations au service des malades

Le Conseil d'Administration de la FFAAIR : Alain Murez, Pierre Adam, Jean-Pierre Bacchieri, Vincent Capozza, Pierre Casadevall, Gilbert Lara, Danielle Meyer, Joël Olive, Michel Vicaire, Gisèle Villot.

La FFAAIR remercie les annonceurs qui l'ont aidé : **Antadir ,Vitalaire, Invacare, IP Santé, Linde, Orkyn, Oxypharm, Philips, SOS Oxygène**

Directeur de la publication : Alain Murez
Rédacteur en chef : Jean-Jacques Cristofari.
Comité de lecture : Alain Murez, Gisèle Villot
Infographiste : Gilles Verant
Imprimeur : Imprimerie Chirat, St Just la Pendue (42)
Dépôt légal - n°ISSN 1166-3677

FFAAIR
Fédération Française des Associations et Amicales de Malades, Insuffisants ou Handicapés Respiratoires.

La maison du poumon
66, boulevard Saint-Michel
75006 Paris
Tel : 01 55 42 50 40
ffaair@ffaair.org

Un quart de siècle **déjà !**

Notre Fédération, qui rassemble à ce jour plus de 60 associations de malades et handicapés respiratoires, fête en ce mois de mai ses 25 ans.
Un quart de siècle déjà !

Rappelez-vous : 1988 fut l'année où 148 pays se sont réunis pour la 1ère conférence sur le Sida, dont on estima le nombre de porteur à 5 millions de personnes. Ce fut aussi celle où furent votées deux lois sur « le financement de la vie politique » pour la transparence financière de tous les partis. François Mitterrand, réélu président de la République, inaugure alors la pyramide du Louvre. En Union Soviétique, Michael Gorbatchev accélère les réformes et George Bush devient président des États-Unis. La France instaure le revenu minimum d'insertion et le Japon inaugure le plus long tunnel sous-terrain du monde.

Voici pour quelques évènements ce qui se passait il y a à peine 25 ans. Entre temps la FFAAIR a fait son chemin et d'une modeste fédération est devenue une grande Fédération d'associations de malades qui n'a pas à rougir de son bilan. Elle a porté sur sa route les douleurs et souffrances des malades respiratoires, mais aussi leur bonheur et leurs espoirs. Elle a défendu tous les insuffisants respiratoires, porté aussi haut et loin que possible leurs causes, leurs attentes et leurs demandes. Aujourd'hui, grâce au soutien de ses membres, de ses partenaires, médecins, prestataires et industriels, la FFAAIR est présente dans tous les lieux, institutions et structures où les malades respiratoires doivent être entendus.

25 ans, c'est l'âge de la maturité, de la jeunesse et du désir d'aller en avant. Trois qualités qui sont restées les nôtres et que nous souhaitons conserver dans notre cœur, malgré nos maladies, nos parcours et nos âges respectifs.

À tous, je souhaite un bon anniversaire.

Alain Murez
Président de la FFAAIR

IP Santé domicile

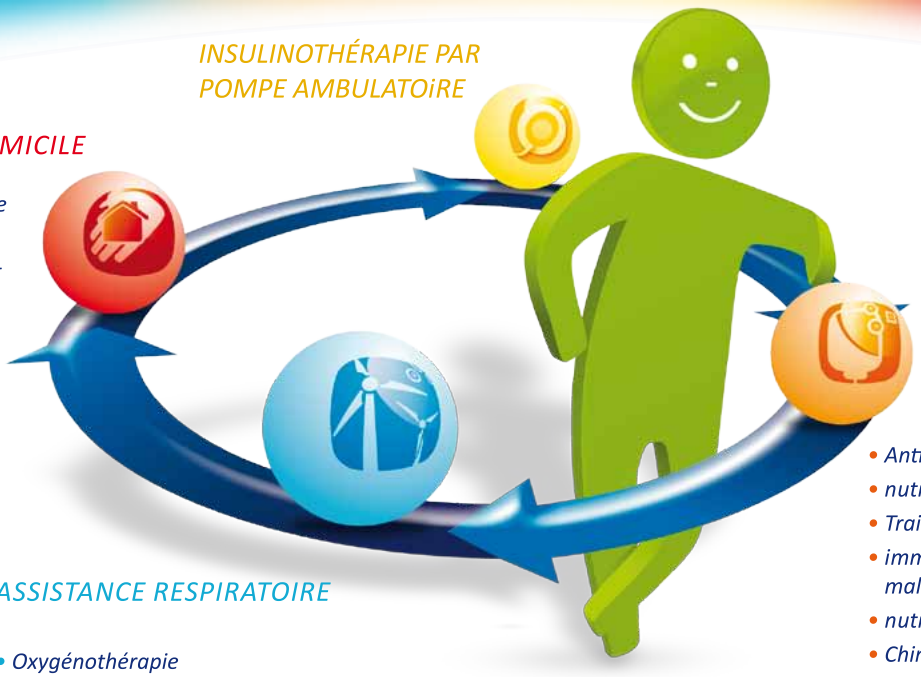
prestations de santé à domicile

Tous les atouts d'une expertise complète pour s'adapter à tous vos besoins

MAINTIEN À DOMICILE

- *Maintien à domicile Dépendance*
- *Conseil - Location - Vente de matériel médical*
- *Handicap*
- *Consommables et équipements*

INSULINOTHÉRAPIE PAR POMPE AMBULATOIRE



ASSISTANCE RESPIRATOIRE

- *Oxygénothérapie*
- *Traitement de l'apnée du sommeil*
- *Ventilation assistée*
- *Trachéotomie*
- *Aérosolthérapie*

PERFUSION NUTRITION

- *Antibiothérapie*
- *nutrition parentérale*
- *Traitement de la douleur*
- *immunoglobulines et maladies du sang*
- *nutrition entérale*
- *Chimiothérapie*
- *Traitement antiviraux et/ou antifongiques*
- *Traitements vasodilatateurs et antiagrégants plaquettaires*
- *Analgésie post-opératoire*
- *Traitements immunosuppresseurs*
- *Traitements anticoagulants et fibrinolytiques*
- *Maladies de surcharge du lysosome*
- *Maladie de Parkinson*

Pour plus d'informations :
www.ipsante.com

IP Santé domicile • 16 rue de Montbrillant • 69003 Lyon
Tél. 04 37 56 12 18 • Fax 04 37 56 28 82

LA COMPÉTENCE EN TOUTE CONFIANCE

NOUS SOMMES LÀ, ENGAGÉS À VOS CÔTÉS.

Sécu
calme plat… avant avis de tempête ?

L'assurance-maladie affiche en ce printemps des résultats encourageants sur le front des dépenses de santé. Mais le chômage qui perdure pourrait relancer la vague des déficits de la Sécu. Pour l'heure, la FFAAIR attend de connaître l'issue d'un recours déposé devant le Conseil d'État.

Fin mars, les dépenses remboursées par l'assurance-maladie pour les soins de ville affichent une remarquable stabilité : sur un an, la hausse n'aura été que de 1 %. La caisse nationale qui comptabilise les remboursements faits aux malades note cependant une certaine reprise de ces mêmes dépenses en soins en février, due à une épidémie de grippe qui aura été plus forte cette année qu'en 2012. *« À fin février, après dix semaines d'épidémie, on dénombrait déjà 2 400 000 syndromes grippaux,* précise la CNAM. *Si on extrapole le nombre total de grippés, la grippe 2012-2013 serait la plus importante, en nombre de personnes atteintes, depuis 1989. »* Autant dire que les bonnes nouvelles seront bientôt démenties par les faits et que les dépenses repartiront à la hausse. Et avec elle le déficit 2013 des comptes maladie (on parle déjà de plus de 5 milliards d'euros) que la hausse du chômage ne devrait pas contribuer à stabiliser, encore moins à faire baisser. La seule vraie bonne nouvelle, c'est que les Français consomment désormais moins de médicaments et davantage de génériques (3,2 milliards d'euros). Ces derniers ont permis à l'assurance-maladie d'économiser plus de 2,4 milliards en 2012. Étrangement, les génériques se trouvent soudainement attaqués de toutes parts, alors que l'on nous assure de leur bioéquivalence, de leur contrôle, de leur efficacité et de leur sûreté. Les Américains les prennent régulièrement (7 médicaments sur 10 consommés sont des génériques). Les Allemands et les Anglais également, sans qu'ils n'aient jamais suscité de polémiques sur une quelconque dangerosité !

Recours en Conseil d'État

En attendant de savoir quel sera le nouveau plan pour la Sécu que nous concoctera le gouvernement en place, l'assurance-maladie continue de chercher des « gisements d'économies » dans les rangs des affections de longue durée. Si l'apnée du sommeil n'en est officiellement pas une, reconnue comme telle, elle figure cependant au nombre des cibles des caisses maladie, qui veulent que dès cette année les malades soient télé-observés. Ce sujet, qui a déjà été largement évoqué dans *la Voix des Air* de janvier dernier [1], a donné lieu à une protestation ferme de la part de la FFAAIR dont le président a jugé *« le projet inacceptable en l'état »*. Pour donner suite à son refus, la Fédération a déposé un recours devant le Conseil d'État contre un projet qui repose *« sur l'organisation méthodique de la « télé-surveillance » des patients, au moyen de « mouchards » devant venir équiper à grands frais les appareils mis à leur disposition. » « Il s'agit,* précise le mémoire remis par la FFAAIR, *pour la première fois dans ce pays, de contrôler mécaniquement l'usage par les patients des médicaments ou appareils médicaux qui leur ont été prescrits, de subordonner le remboursement des soins au bon respect d'un usage prédéterminé, de sanctionner les patients qui se trouveraient en « infraction » avec ces normes d'usage. ». « Jamais le législateur n'a prévu que, de façon générale, le respect mécanique des conditions d'usage d'un médicament ou d'un dispositif médical, fixées par voie réglementaire, pourraient être la condition réglementaire du remboursement des soins. »*

Surréalistes !

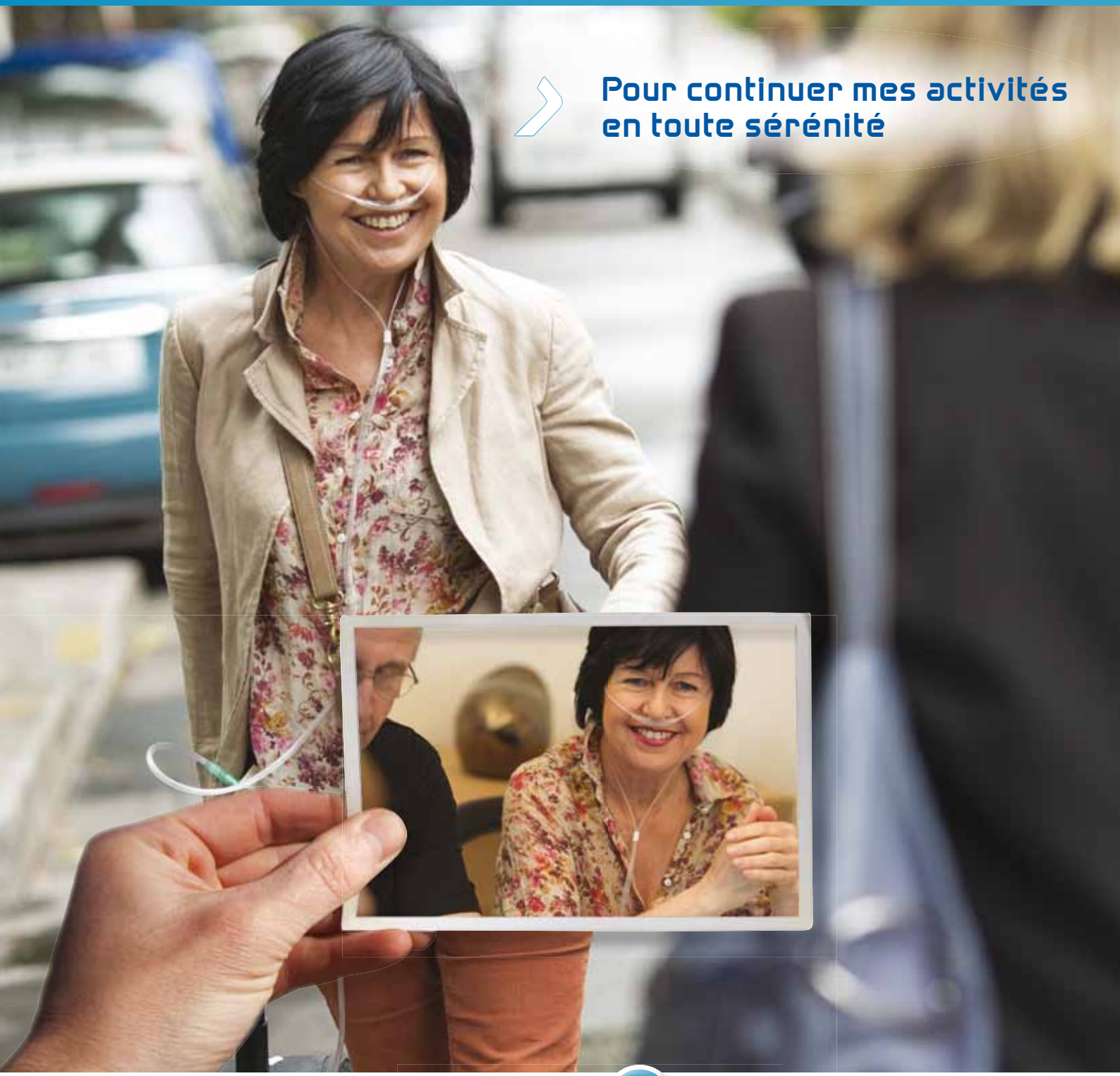
Les malades apnéiques du sommeil doivent être accompagnés, suivis, aidés au besoin dans l'apprentissage de leur masque. Mais de là à penser que l'on puisse imposer de manière normative un usage constant d'une machine à PPC et faire cesser le remboursement, c'est-à-dire amener un prestataire à retirer la machine sans qu'un médecin ne soit intervenu, le procédé a quelque chose de surréaliste. La sanction tombe ainsi comme un couperet et le patient pourra tout juste contester ex post la décision. Les données recueillies par les appareils à PPC n'ont pas non plus fait l'objet d'un « consentement libre et éclairé de la personne », comme le stipule la CNIL qui n'a pas été consultée. Pour ces raisons et tant d'autres qui rendent l'arrêté initial, irrecevable, la FFAAIR attendait sereinement les conclusions du Conseil d'État pour une première audience fixée le 25 avril dernier.

Jean-Jacques Cristofari

(1) « Les malades apnéiques sous haute surveillance », *la Voix des Air*, janvier 2013.

Traitement par oxygénothérapie

Pour les personnes souffrant d'insuffisance respiratoire



Pour continuer mes activités en toute sérénité

Votre agence la plus proche

Respiratoire

0980 980 901*

* appel non surtaxé

ORKYN' Respiratoire

Aider l'Homme, notre Passion

Congrès 2013 de la FFAAIR : **déjà un quart de siècle !**

L'APHIR reçoit en mai le 25e congrès de la FFAAIR à Aix-en-Provence.
L'association, présidée par Danièle Marie depuis février 2012, fête pour sa part ses 21 ans cette année.

Élue à la tête de l'APHIR le 18 février dernier, Danièle Marie est la première femme à endosser la présidence de l'association créée en 1992 par Jacques Andrieu, auquel succédèrent par la suite Michel Colson et Jean-Pierre Bernard, tous deux disparus depuis. Arrivée en 2000, Danièle a travaillé au sein de l'APHIR d'abord comme membre du conseil, puis au bureau en tant que trésorière. Avec elle et les membres de son bureau, l'association est sur le pont depuis plusieurs semaines pour préparer, en liaison avec le secrétariat de la FFAAIR, tenu par Ingrid Rigaux, le 25e Congrès de la Fédération qui ouvrait officiellement ses portes le 10 mai, en présence de Victor Tonin, adjoint au Maire d'Aix en Provence et d'Alain Murez, président de la FFAAIR. Le menu du programme des journées du congrès n'effraie en rien Danièle qui est une habituée des marathons associatifs.

Danièle Marie, présidente de l'APHIR

Des actions nombreuses

Car l'association marseillaise, connue pour son ambiance conviviale, se positionne dans le monde des malades respiratoires, de l'aveu même de sa présidente, comme un *« réel partenaire qui s'implique avec conscience, ténacité et volonté d'avancer »*. Ses activités sont nombreuses et variées : sorties, marches, escapades, visites de sites et de villes de la région, activités physiques sous formes variées, séjours vacances (en Corse en 2012, car l'association a aussi des membres de l'Ile-de-Beauté), présence dans des manifestations régionales et nationales, représentation auprès d'organismes et d'établissements hospitaliers, implication dans des actions de santé publique, participation à de la formation, organisation de manifestations spécifiques sur des thèmes relatifs aux maladies respiratoires et enfin réunions diverses avec les partenaires prestataires, les professionnels de santé, les associations, les établissements de santé.

Une grande famille

Enfin, l'association publie également une revue « APHIR Espace », par laquelle elle se fait connaître. Elle s'investit aussi dans l'éducation thérapeutique des patients. Elle anime Respire-Écoute (04 42 21 40 35), une ligne ouverte aux malades et à leur famille, au bout de laquelle se trouve Françoise Maurel. C'est dire que sa présidente ne ménage ni son temps, ni son énergie, à agir au service des malades respiratoires qu'elle invite volontiers à rejoindre l'association. Une association qui, aux yeux de Danièle, est un peu comme une *« grande famille, où ce sont les liens d'amitié qui relient les membres. »*. Rendez-vous à Aix-en-Provence pour faire sa connaissance.

Jean-Jacques Cristofari

L'association APHIR

NB : L'Association d'Adultes et Enfants Insuffisants Respiratoires du Sud Est (AAEIRSE), présidée par Monique Millet et l'Association Insuffisants Respiratoires des Alpes Maritimes et de l'Est Varois (AZUR AIR), présidée par Michel Biscarrat, ont également mobilisé les malades respiratoires de leur région en vue de ce congrès annuel.

25e Congrès National de la FFAAIR

Vendredi 10 mai : Journée ouverte au public de 9h à 17h

PROGRAMME

9h00 Ouverture de l'exposition et accueil des participants

9h30 Qu'est ce que le Syndrôme d'Ehlers-Danlos ?
Mme Nelly Serre, Présidente de l'ASED à Yerres (91)

10h00 Prise en charge de l'asthme chez l'enfant et l'adolescent en SSR pédiatrique
Mme Myriam Dubois, Infirmière, DU éducation thérapeutique, Font -Romeu Pôle santé (66)

10h30 Pause café et visite des stands

11h00 Sexualité et BPCO
Dr Elisabeth Roumiguier, sexologue, sexothérapeute à Toulouse

11h45 Inauguration officielle
M. Victor Tonin, adjoint au maire d Aix en Provence

12h15 Déjeuner

14h15 Le SAOS : de l'observance à la télésurveillance
Dr Fayssal El Husseini, Président de Cardif Assistance, Fontenay aux roses (92)

15h00 Pause café et visite des stands

15h30 Programmes d'aides au départ et bienfaits des vacances
M. Yves Campillo, Agence Nationale pour les Chèques-Vacances

16h00 Visite des stands

17h00 Fin de l'exposition

Oxygénothérapie de déambulation

Concentrateur d'Oxygène Portable

Invacare® XPO$_2$®

- **Poids 2,9 Kg**
- Débits pulsés de 1 à 5
- Utilisable et rechargeable sur prise secteur et allume cigare
- **Autonomie** batteries **5 h** (Position 2)
- Approuvé **FAA** pour une utilisation en avion

Invacare XPO$_2$: Concentrateur d'oxygène portable dans le traitement des patients éligibles à une oxygénothérapie à long terme de déambulation en mode pulsé - Numéro du document interne : 1567369 - Classe IIa - Organisme notifié CE SGS 0120 - Ce dispositif est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE - Distribué par Invacare - IMPORTANT : Veuillez vous reporter à la notice du produit pour obtenir des instructions complètes et prendre connaissance des indications, contre-indications, avertissements, précautions et des informations indispensables à son bon usage.

Concentrateur d'Oxygène Transportable

Invacare® SOLO$_2$®

- Débits continus de **0,5 à 3 l/mn**
- Débits pulsés de 1 à 5
- Silencieux **< à 40 dB" (A)**
- Utilisable et rechargeable sur prise secteur et allume cigare
- Ecran digital LCD
- Approuvé **FAA** pour une utilisation en avion
- Poids : **9 kg** (sans chariot)

Invacare SOLO$_2$: Concentrateur d'oxygène transportable dans le traitement des patients éligibles à une oxygénothérapie à long terme de déambulation en débit continu et en mode pulsé - Numéro du document interne : 1567370 - Classe IIa - Organisme notifié CE SGS US03/3024 - Ce dispositif est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE - Distribué par Invacare - IMPORTANT : Veuillez vous reporter à la notice du produit pour obtenir des instructions complètes et prendre connaissance des indications, contre-indications, avertissements, précautions et des informations indispensables à son bon usage.

© 2013 Invacare International Sàrl. Tous droits réservés.

INVACARE® POIRIER® S.A.S.
Route de Saint Roch - 37230 Fondettes France - Tél. : +33 2 47 62 69 15 - Fax : +33 2 47 62 69 11
Email : respiratoire@invacare.com - **www.invacare.fr**

Yes, you can.®

CPLF 2013 : **les patients présents à Lille**

Le traditionnel congrès annuel des pneumologues de langue française (CPLF) s'est tenu à Lille début février. Les représentants de la FFAAIR étaient présents à ce rendez-vous.

À Lille, *« les patients sont venus parler aux soignants »*, selon les termes d'une session du CPLF au cours de laquelle divers membres d'associations de la FFAAIR sont venus expliquer aux médecins pneumologues les bienfaits de la marche nordique, voulue comme un des outils indispensables du maintien des acquis de la réhabilitation respiratoire. *« Depuis 2008, la FFAAIR est consultée et travaille en collaboration avec la Fédération Française d'Athlétisme (FFA), le CNMR, Alveole, avec le soutien de la Fédération française de pneumologie »*, a rappelé Carlo Zerbini, président de l'ASCOP et qui a été désigné à l'époque par Jean-Claude Roussel, ancien président de la Fédération pour participer à ces réunions de travail sur la marche nordique. Des éducateurs professionnels ont été formés à cet effet pour encadrer un public de personnes souffrant d'insuffisance respiratoire. L'objectif était de faire pratiquer à ces personnes une activité physique dans un milieu associatif et non médical.

Le bureau de la FFAAIR au CPLF

Garder son capital souffle

« Il s'agissait d'informer les insuffisants respiratoires de ces pratiques adaptées à leur pathologie et qu'ils prennent conscience de l'importance de l'activité physique dans l'amélioration de la qualité de vie. » 2009 vit se développer d'autres actions : faire connaître et reconnaître les éducateurs dans le monde de la pneumologie, faciliter l'accès à la pratique de l'activité physique pour les insuffisants respiratoires des classes sociales défavorisées. L'objectif a alors été d'augmenter l'activité physique des patients handicapés respiratoires, de maintenir ou développer les bienfaits d'un stage de réhabilitation respiratoire. Des formations d'éducateurs ont été mises en place à Lille et à Lyon. *« Garder son capital souffle est une chose importante. Cette activité est bénéfique, surtout si on la pratique régulièrement. Elle n'a pas de contre-indication médicale et elle est importante sur le plan physique et moral. J'aimerais que les pneumologues incitent les malades à aller vers les associations qui pratiquent des activités physiques. »*

36 prestataires ont signé la charte

Valérie Blandin-Matas a par ailleurs présenté à Lille les résultats détaillés de l'enquête sur l'évaluation de la charte des malades pris en charge à domicile, dernière étape avant l'agrément par la FFAAIR d'un prestataire. Une charte créée en 2008 à l'initiative de la FFAAIR et que l'Association Française des Diabétiques a signé en 2009. Destinée initialement aux patients pris en charge par des prestataires de santé à domicile pour des dispositifs de santé respiratoires, elle a été étendue aux patients ayant une pompe à insuline. *« Elle a été écrite dans le même esprit que la charte de la personne hospitalisée, avec deux versions, une courte et une longue,* a rappelé Mme Blandin-Matas. *Elle a été assortie d'un comité de la charte qui avait pour objet de la promouvoir, de valider les adhésions, de la faire respecter et enfin d'assurer son évaluation »* L'enquête, pour laquelle la collaboration des salariés et des prestataires a été inégale , a recueilli 180 000 réponses et ses résultats portent sur 1 000 questionnaires patients, 300 questionnaires salariés, 184 professionnels de santé et 18 dirigeants. *« L'adhésion à la charte a constitué pour la quasi-totalité un évènement important*, précise Valérie Blandin-Matas. *Ils remettent la charte de façon exhaustive aux patients qui ont un système respiratoire. Deux tiers ont intégré la charte dans leur système qualité. L'adhésion est valorisante vis-à-vis des patients, et encore plus des salariés des prestataires. »* De façon quasi unanime, la création de la charte est une action utile aux patients. Le principal point fort est qu'elle décrit en parallèle les droits des patients et leurs devoirs. Mais cette adhésion n'a pas permis aux médecins de mieux appréhender les droits des patients. Elle n'a pas permis de mieux faire connaître le métier des prestataires au grand public et aux professionnels de santé. Il reste donc à faire de ce côté. Pour l'avenir, les dirigeants des sociétés de prestation souhaitent, de façon quasi unanime, une diffusion de la charte à d'autres patients, voire à l'ensemble des patients.

Jean-Jacques Cristofari

CHARTE

de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile

Charte réalisée à l'initiative de la FFAAIR,

(Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires)

avec le soutien du Ministère de la Santé

Cette charte a été réalisée après consultation de la DGS et de la DGOS et avec le soutien du CISS, des syndicats professionnels des prestataires SNADOM, SYNALAM, UNPDM, et de la Fédération Française de Pneumologie.*

LES SOCIÉTÉS SIGNATAIRES DE LA CHARTE

AADAIRC
ZA de Béligon - BP 80014
17301 ROCHEFORT Cedex

ADAIR AHNAC
239 rue Philibert Robiaud - BP159
62253 HENIN BEAUMONT

ADIRAL
3 rue Kellermann - CS 11004
67451 MUNDOLSHEIM Cedex

ADIR ASSISTANCE
Parc d'Activités des Hauts Champs
Route de dieppe
76230 ISNEAUVILLE

AGAAR BREST
ZA de Kerscao - rue Jean Fourastié
29480 LE RELECQ-KERHUON

AGEVIE
Z A. du BREUIL
850 rue Robert Schuman
54850 MESSEIN

AGIR À DOM
29 - 31 boulevard des Alpes
38244 MEYLAN

AIR À DOMICILE
52 rue Jacques Mugnier
Parc des collines
68200 MULHOUSE

AIR BASSE NORMANDIE
8 rue de la Haye Mariaise
14066 CAEN Cedex 4

AIR PRODUCTS
78 rue Championnet
75881 PARIS Cedex 18

AIRRA
2, rue du Pré-Comtal
63100 CLERMONT-FERRAND

ALAIR & AVD
148, rue du Gué de Verthamont
87000 LIMOGES

ALISEO
Z.A. La Pentecôte
24 rue Léon Gaumont,
BP61 - 44702 ORVAULT Cedex

ALSACE SANTE
10, rue Alfred de Vigny
67200 STRASBOURG

ANTADIR ASSISTANCE
87 rue St Lazare - 75009 PARIS

ANTADIR ASSOCIATION
66 boulevard Saint Michel
75006 PARIS

ARAR
4 rue Hanoï - Zac Balthazar
97419 LA POSSESSION

ARARD
Parc d'activités de Napollon
100 avenue des Templiers
13676 AUBAGNE

ARAIR ASSISTANCE
28 Avenue Marcel Dassault
Quartier des 2 Lions
37200 TOURS

ASSISTANCE INSUFFISANTS RESPIRATOIRES
42, rue de Landiras
33000 BORDEAUX

AVAD ASSISTANCE
8 rue des Treuils
33000 BORDEAUX

BASTIDE LE CONFORT MEDICAL
Zone d'Activités EURO 2000
12 avenue de la Dame
30132 CAISSARGUES

DDS ASSISTANCE
1 bis boulevard Fleming
25041 BESANCON Cedex

DINNO SANTÉ
1 rue Raoul Follereau
Bussy St Georges
77608 MARNE LA VALLÉE Cedex 3

FRANCE OXYGENE
7, route d'Ennevelin
59710 AVELIN

HOME AIR
ZAC Pôle Actif
12, avenue de la Fontanisse
30660 GALLARGUES LE MONTUEUX

HOMEPERF
Europarc de Pichaury - Bât C3
1330, rue Guillibert de la Lauzière
13856 AIX EN PROVENCE Cedex 3

HOSPIDOM
ZI La Garenne
71880 CHATENOY LE ROYAL

IP SANTÉ
Europarc rive gauche
16, rue Montbrillant
69416 LYON Cedex 03

LVL MÉDICAL
44 quai Charles de Gaulle
69463 LYON Cedex 06

ORKYN PHARMADOM
28, rue d'Arcueil
94257 GENTILLY

PERFULOR
64B route de Ceintrey
54160 PULLIGNY

SADIR ASSISTANCE
ZAC de la Grande Borde
Voie l'Occitane - BP 87555
31675 LABEGE Cedex

SANTELYS
Parc Eurasanté
351 rue Ambroise Paré
59120 LOOS

SANTEOL
2 rue Paul Rohmer
67200 STRASBOURG

VITALAIRE
28 rue d'Arcueil
94000 GENTILLY Cedex

* CISS : Collectif Inter-associatif Sur la Santé
DGS : Direction Générale de la Santé
DGOS : Direction Générale de l'Organisation des Soins
SNADOM : Syndicat national des associations d'assistance à domicile
SYNALAM : Syndicat National des services et technologies de santé à domicile
UNPDM : Union Nationale des Prestataires de Dispositifs Médicaux

Avril 2013 - Réalisation : Aqualuna Communication

BPCO : des diagnostics souvent trop tardifs

Près de 40 % des patients atteints d'une bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) ont été diagnostiqués plus de quatre ans après la survenue des premiers symptômes de la maladie. Une enquête de la FFAAIR le révèle.

La Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR) a mené une enquête pour dresser un état des lieux de la connaissance des patients sur leur propre maladie. Entre février et juin 2012, quelque 1 000 patients ont reçu un questionnaire de leur pneumologue, remis dans des centres de réhabilitation, ou de leur association. Les résultats s'appuient sur 348 d'entre eux. Il ressort de l'enquête que le délai entre les premiers symptômes de BPCO et le diagnostic dépasse quatre ans pour 39 % des personnes interrogées : 14 % de quatre à cinq ans, 11 % de six à 10 ans et 14 % plus de 10 ans. « *Le délai reste donc long,* explique le Dr Gilles Jébrak de l'hôpital Bichat à Paris (AP-HP). *Le déclin pulmonaire survient assez précocement pourtant. Il y a beaucoup de progrès à faire !* ».

Tabagisme excessif

Pour près des trois quarts des patients, la première consultation, qui conduit au diagnostic de BPCO, a lieu avec le médecin généraliste. Elle est motivée le plus souvent par des signes généraux non spécifiques (61 % des patients), comme une asthénie, une altération générale de l'état de santé, un amaigrissement et des troubles du sommeil. Si c'est bien le pneumologue qui porte le diagnostic au final (91 % des cas, mais dans un quart des cas, le généraliste a aussi porté le diagnostic dans l'enquête), le généraliste est invité à aller « *plus loin dans l'interrogatoire du patient* ». Car plus de la moitié des patients interrogés (54 %) estiment que leur maladie aurait pu être diagnostiquée plus tôt.

80 % des malades rapportent un tabagisme passif au travail et 59 % à la maison par exemple. La moitié déclare une exposition à des émanations toxiques dans un cadre professionnel. La BPCO est une maladie mal connue, même par les patients, révèle encore l'enquête : seulement un tiers d'entre eux savaient à quel stade de gravité ils se situent. « *Cette enquête montre que les patients veulent être mieux informés. Ils souhaitent aussi une meilleure formation des généralistes au dépistage* », note encore le Dr Jébrak.

Jean-Jacques Cristofari

NB : d'après une conférence tenue au CPLF de février 2013 à Lille

Plus de liberté avec le SimplyGo !

SimplyGo est le seul concentrateur d'oxygène portable remboursé offrant un mode pulsé et un débit continu dans un appareil de 4,5 kg. Petit et léger, sa sacoche de transport très résistante et son chariot mobile robuste et maniable, vous permettent de transporter facilement le SimplyGo où que vous alliez. Approuvé par la FAA, que vous partiez en week-end ou pour des vacances, SimplyGo est le concentrateur portable idéal pour vous accompagner.

PHILIPS
RESPIRONICS

Le concentrateur d'oxygène portable SimplyGo est un appareil destiné aux patients pour lesquels une oxygénothérapie ou un supplément d'oxygène a été prescrit. Ce dispositif médical de classe IIa est un produit de santé réglementé, qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE, dont l'évaluation de conformité a été réalisée par TÜV. Veuillez lire attentivement le manuel d'utilisation accompagnant le dispositif médical, pour toute information relative à son usage préconisé et à son utilisation. Mandataire Européen du Fabricant : Philips HHS Deutschland – Gewerbestrasse 17 – 82211 Herrsching - Germany - Màj le 25 mars 2013

Médecine narrative
écouter l'histoire du patient

La faculté de médecine de Paris Descartes conduit en 2013 une expérience novatrice en proposant à ses étudiants une formation en médecine narrative. Des patients aux associations membres de la FFAAIR participent au projet.

La médecine narrative rend hommage aux histoires des malades. C'est ce qu'explique le Pr. François Goupy [(1)], pour qui l'objectif de cette discipline nouvelle, apparue il y a une dizaine d'années en Amérique du Nord, est d'expliquer aux médecins et aux étudiants la nécessité de prendre le temps d'écouter leurs patients, en plus de les interroger sur leurs symptômes. *« Une maladie bouleverse la personne, qui a d'autant plus besoin de raconter son histoire que la maladie l'inquiète »*. La médecine narrative permet ainsi au médecin d'obtenir des informations supplémentaires et de renforcer le climat de confiance avec son malade, qui est alors plus impliqué dans son traitement.

Un enseignement optionnel devenu obligatoire

Le Pr. Goupy a découvert la médecine narrative il y a environ cinq ans. Après s'être formé à l'Université Columbia de New York, il a décidé de créer, en 2009-2010, en collaboration avec le Professeur de Médecine Interne Claire Le Jeunne et le Professeur de Pneumologie Nicolas Roche, un enseignement optionnel, destiné à une cinquantaine d'étudiants inscrits en 4e année à la Faculté de Médecine Paris Descartes (Paris 5). Devant la satisfaction manifestée par ces derniers, la décision a été prise, pour l'année universitaire 2012-2013, de rendre cette option obligatoire pour les 400 étudiants de 4e année, sur un mode expérimental : les futurs médecins, répartis en quatre groupes par tirage au sort, bénéficient du même nombre d'heures de cours, mais avec des modes d'enseignement dirigé différents.

Valérie Moulle

(1) PU-PH, ancien responsable de l'Unité de Santé Publique et Information Médicale à l'Hôtel-Dieu et Professeur de Santé Publique et Epidémiologie à l'Université Paris Descartes.

Le Pr. Goupy s'explique sur l'expérience de Paris Descartes

Comment fonctionne cette expérimentation ?

La commission de pédagogie de la Faculté de médecine a décidé d'organiser une expérience de simulation de consultations pour les étudiants, qui sont convoqués, entre avril et juin, pour faire l'interrogatoire de trois patients-acteurs simulant une plainte. En effet, au-delà de la comparaison des résultats dans chacun des quatre groupes d'étudiants, obtenus grâce à des questionnaires de satisfaction et d'empathie qui leur sont administrés, il était important de mesurer aussi l'impact de cet enseignement sur la satisfaction

des patients. Tout est fait dans la transparence : les patients sont informés que les médecins sont des externes de DCEM2 (2e année du 2e cycle d'études médicales) et les étudiants savent que les « malades » sont des patients bénévoles jouant un rôle. Trois scénarios ont été élaborés [(1)] : un patient souffrant de toux et d'expecto-

[suite p.15]

DES PATIENTS MOTIVÉS ET ENGAGÉS

Alain Murez, président de la FFAAIR et de l'ACMPA explique avoir répondu favorablement à la sollicitation du Pr Roche, qu'il connaît bien, car son association est très partante pour tout ce qui concerne la gestion de la maladie. Par cette expérience, *« les médecins peuvent prendre conscience du dialogue qui peut exister entre le médecin et le malade »*. *« Cette formation apporte aussi une mise en confiance du médecin par rapport à son malade, car les jeunes médecins ne sont pas toujours confrontés dès le départ à l'impact du malade et à sa sensibilité »*. Il ajoute que les patients sont de plus en plus sollicités par les médecins, pour obtenir leur aide, ce qui dénote d'une *« nouvelle vision de la connaissance de la maladie, qui montre la place prépondérante du malade »*.

Les participants à l'expérience en cours se disent très contents. C'est le cas de Ghislaine Masson, qui souligne l'engagement du Pr. Goupy, du professeur de théâtre et de l'infirmière. Elle explique avoir accepté de participer à cette expérience pour aider le monde médical : *« Cela peut être intéressant d'aider les jeunes à bien démarrer, dans le domaine du contact avec les patients, qui est tellement important »*. Même réponse chez René-Pierre Pournot, qui a accepté de participer *« pour donner un coup de main »*. Il ajoute que cette expérience peut permettre aux étudiants d'acquérir une certaine dextérité, d'être moins mal à l'aise avec les patients.

Jean-Pierre Bacchieri, vice-président de la FFAAIR et président du GIRC, estime quant à lui que l'expérience est riche d'enseignements pour les étudiants, mais aussi pour les patients, qui voient les approches des uns et des autres. Il a cependant un regret : celui que *« cette formation ne soit pas instaurée dès le départ, au moment où les étudiants postulent pour faire médecine »*.

ANTADIR

PIONNIER DE L'ASSISTANCE AU RETOUR À DOMICILE, L'ANTADIR VOUS PLACE AU CŒUR DE SON UNIVERS ASSOCIATIF POUR MIEUX VIVRE VOTRE QUOTIDIEN

- S'ENGAGER À AMÉLIORER VOTRE QUALITÉ DE VIE AU QUOTIDIEN
- FACILITER VOS DÉPLACEMENTS
- ORGANISER DES SÉJOURS VACANCES EN GROUPE
- RÉPONDRE À VOS QUESTIONS, VOUS INFORMER, VOUS CONSEILLER

Depuis plus de 30 ans, la **FÉDÉRATION ANTADIR** s'engage aux côtés des professionnels de terrain pour votre bien-être. Grâce aux conseils et à l'expérience de ses **75 structures d'Assistance au Retour à Domicile** réparties en métropole et en Outre-mer, la FÉDÉRATION ANTADIR vous aide à mieux vivre votre quotidien en contribuant à améliorer votre prise en charge et en vous assurant information, transparence, fiabilité et sécurité.

Pour plus d'informations
www.antadir.com

Signataire de la Charte patients prestataires

La Fédération ANTADIR, 1er partenaire associatif à avoir signé la Charte

FÉDÉRATION ANTADIR
ASSOCIATION NATIONALE POUR LES TRAITEMENTS À DOMICILE, LES INNOVATIONS ET LA RECHERCHE

atlante 01 42 09 72 72 - crédit photo : fotolia

ration, un malade souffrant de la prostate et un malade se plaignant de douleurs à l'estomac. Une réunion d'information a eu lieu, mi-février, au cours de laquelle j'ai expliqué le projet aux patients. Chacun d'eux a ensuite reçu deux heures de formation avec Mme Estelle Grynszpan, comédienne et professeur de théâtre qui leur a appris à « jouer vrai », et Mme Florence Rabillon, infirmière qui les a aidés à rester dans leur rôle. L'expérience est désormais en cours et un bilan sera dressé après l'été. Le projet devrait se poursuivre l'an prochain, selon des modalités qui restent à déterminer.

Quel est l'objectif ?

L'étudiant, par ses questions, doit comprendre de quoi souffre le patient et être en mesure de relever des contradictions ou non-dits dans son discours… La consultation médicale, de dix minutes, a pour objectif de mesurer la satisfaction du patient ; pour cela, à l'issue de l'entretien, le malade remplit un questionnaire d'évaluation, qui tourne autour de deux grandes questions : le médecin a-t-il compris votre point de vue, votre idée de la maladie, vos attentes ? Lorsque cet étudiant sera docteur en médecine, le recommanderez-vous à un proche ou un ami ? Les scores de satisfaction obtenus seront utilisés comme des indicateurs de résultat de l'expérience pédagogique, et non comme des notes pour les étudiants. Ce dernier point est important pour les patients : ils savent que l'étudiant ne sera pas sanctionné et n'hésitent pas à dire ce qu'ils pensent.

Pourquoi avoir fait appel aux patients de la FFAAIR ?

Il aurait semblé naturel de mesurer la satisfaction des patients que les externes de 4e année voient à l'hôpital, chaque matin. Mais le risque était d'avoir un taux de réponse trop faible. Par ailleurs, les patients confondent souvent l'interne, l'externe, le chef de clinique, qui sont tous des médecins jeunes ; certains n'auraient pas évalué la bonne personne… Nous avons donc demandé à la FFAAIR de participer à cette expérience, et Alain Murez, son président, a accepté de nous aider. Travailler avec cette association nous a donné un accès facile aux patients ; cela nous a en outre permis de tout standardiser : chaque patient joue le même rôle. Les malades ne jouent pas leur propre pathologie car le risque était qu'ils soient trop concernés, donc moins bons acteurs. Ils interprètent un rôle qui leur est extérieur et sont donc plus objectifs.

Propos recueillis par Valérie Moulle

(1) Scénarios utilisés,5 par le Medical Simulation Center de la Faculté de Médecine de l'Université McGill à Montréal ; ils ont été traduits et adaptés.

La solidarité *n'est pas un vain mot*

La voix des AIR

OUI, je veux soutenir les actions de la FFAAIR, et j'adresse un don de :

o 20 € ou o 30 € ou o 50 € ou o 70 € ou o 100 € ou o 150 € ou o d'un montant de ..... €

o Par chèque bancaire ou o Par chèque postal à l'ordre de la « FFAAIR action sociale »

- **En retour, la FFAAIR m'adressera un reçu fiscal en début d'année, ainsi qu'un exemplaire de sa revue d'information, la Voix des Air.**
- **Je remplis les informations ci-dessous :**

Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Code postal : _____

Téléphone : _____ E-mail : _____

LA FFAAIR vous remercie chaleureusement pour votre don, au nom de tous les malades qui en bénéficieront.

FFAAIR - La Maison du Poumon - 66 boulevard Saint-Michel - 75006 PARIS

Linde Homecare France

THE LINDE GROUP

Linde

Votre santé, notre métier.
Notre engagement, votre satisfaction.

Prestataire de Santé à Domicile

Professionnels de santé au service de vos patients.
Plus d'un million de patients pris en charge dans le monde.

Une équipe formée, spécialisée
et mobilisée autour du patient.

Nos services

- Assistance respiratoire :
  - → Oxygénothérapie (en poste fixe, de déambulation)
  - → Pression Positive Continue (Apnées du sommeil)
  - → Ventilation assistée
  - → Aérosolthérapie
  - → Aspiration trachéale
- Assistance PNI :
  - → Perfusion à domicile
  - → Nutrition entérale
  - → Insulinothérapie par pompe
- Traitement de l'Algie vasculaire de la face :
  - → Oxygénothérapie avec Optimask®
    ou valve de dispensation

→ Assistance administrative
→ Diététiciens
→ Infirmiers
→ Ingénieurs médicaux
→ Pharmaciens
→ Techniciens

Assistance Respiratoire:
Nº Azur 0 810 16 10 16
PRIX APPEL LOCAL

Assistance Perfusion, Nutrition, Insulinothérapie:
Nº Azur 0 810 11 11 20
PRIX APPEL LOCAL

Signataire de la Charte patientsprestataires

Linde: Living healthcare

Le télé suivi **pour améliorer la prise en charge**

Pr Bruno Housset,
Président de la Fédération française
de pneumologie

Pneumologue chef de service au Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, le Pr Bruno Housset est par ailleurs président de la Fédération française de pneumologie. Il s'explique sur les objectifs de cette fédération ainsi que sur ceux poursuivis par le projet de télé suivi Optisas.

Pouvez-vous nous préciser ce qu'est la Fédération française de pneumologie et les buts qu'elle poursuit ?

La Fédération française de pneumologie (FFP) a été fondée en 2005, moment auquel il a été demandé aux professionnels de santé de faire de l'évaluation des pratiques professionnelles et de la formation médicale continue. Or ni la société savante de pneumologie, ni les syndicats ne pouvaient à eux seuls faire la promotion de ce type de démarche de formation. Nous avons donc créé une structure, la FFP, qui fédère l'ensemble avec cet objectif. Elle rassemble à parité médecins libéraux et hospitaliers, qu'ils soient d'hôpital général ou de CHU. Elle a fédéré les différentes structures de la pneumologie, société savante et syndicats, qui pouvaient être les interlocuteurs des tutelles. La fédération est impliquée dans le champ de la santé publique. La BPCO est un sujet de travail actuel de la FFP : faire une synthèse des différentes démarches, scientifiques et d'organisation des soins. La société de pneumologie de langue française a davantage une vocation scientifique. Par ailleurs, le développement professionnel continu (DPC) est porté par la FFP qui est un conseil national de professionnels et participe à la Fédération des spécialités médicales. Par ce biais, la FFP participe au conseil scientifique indépendant qui valide les programmes de DPC. Ceci se met en place actuellement et c'est le rôle de la FFP d'y être partie prenante. Le financement de la FFP initialement assuré pour partie par des subventions des industriels de santé est pris en charge depuis deux ans par les principales structures pneumologiques. L'indépendance financière est en effet extrêmement importante. Nous y sommes parvenus. Notre budget annuel est de l'ordre de 160 000 euros.

Jouez-vous un rôle actif sur la question de la prise en charge des malades ?

Notre fédération intervient très concrètement pour la prise en charge des patients, notamment pour la réhabilitation respiratoire des malades BPCO. Nous nous battons avec un succès limité, mais nous portons une parole de la discipline. Concernant le suivi et la prise en charge de l'apnée du sommeil, il y a de très nombreux acteurs et ils doivent travailler ensemble même si leurs intérêts ne sont pas toujours convergents. il faut en effet faire progresser la qualité de prise en charge. Le traitement coûte relativement cher, entre l'appareillage, la surveillance, les contrôles. L'assurance maladie s'intéresse au coût de cette prise en charge, qui augmente de façon importante. Les comportements médicaux, de prestataires, de fabricants se doivent de rester dans la légalité, l'éthique et la déontologie. Il est important de se pencher sur l'organisation de la prescription, avec les différentes disciplines concernées, qui deviennent plus nombresuses et concernent aujourdhui, outre la pneumologie, l'ORL, la cardiologie, la neuropsychiatrie, l'endocrinologie…

Vous vous êtes engagés dans la télémédecine et le suivi à distance des malades. Pouvez-vous nous préciser vos pistes de travail ?

Le suivi des malades apnéiques s'adosse aux nouvelles technologies. Le programme OPTISAS est en cours de mise en place depuis plus de deux ans. Le Dr Yves Grillet est l'initiateur et le porteur de ce projet, et le Pr Jean-Louis Pépin, physiologiste à Grenoble, l'investigateur principal. OPTISAS associe en parallèle deux études incluant chacune 936 patients avec l'objectif d'étudier l'intérêt du télé suivi pour l'une sur l'observance et pour l'autre sur la pression artérielle. Le patient est au centre du dispositif, doté de capteurs d'oxymétrie, de pression artérielle, et d'un système de tablette qui permet de faire remonter des données. Des informations proviennent de la machine elle-même. Il faut souligner la valeur ajoutée de l'intelligence médicale du système qui permet de donner l'alerte selon des algorithmes parfois très élaborés afin de corriger certains dysfonctionnements L'objectif est ambitieux et aucune étude au monde n'inclut autant de patients..

Quelle différence faites-vous avec la télésurveillance des malades apnéiques ?

La télé observance proposée par le CEPS et l'assurance-maladie est un début de télé suivi. Mais c'est très réducteur par rapport à l'objectif du télé suivi. Je ne suis pas certain que la seule télé observance améliore la qualité de la prise en charge. L'objectif d'OPTISAS est d'améliorer la prise en charge et de répondre à plusieurs questions : le télé suivi améliore-t-il l'observance ? Le télé suivi améliore-t-il la tension artérielle ? Combien cela coûte-t-il ? Est-ce intéressant sur le plan économique ? Allons-nous réduire les journées d'hospitalisation ? C'est un projet ambitieux qui permettra de répondre à des questions qui sont d'actualité.

Propos recueillis par J-J. Cristofari

La FFAAIR se développe

Pour satisfaire aux exigences que pose le développement des activité de la FFAAIR, en particulier dans le domaine de la communication – pour laquelle de nombreuses actions sont entreprises chaque année – et dans celui de la formation – les membres de la fédération peuvent se former à devenir des « patients experts » -, la FFAAIR a décidé de créer une filiale sous le nom de « FFAAIR Formation et Communication ». Cette nouvelle structure est autorisée, comme la loi le lui permet, à percevoir et à rétrocéder la TVA.

TOUR DE FRANCE DE L'ASTHME

la route continue

Après trois étapes en 2012, respectivement à Nancy en avril, Saint-Nazaire en juin, Font Romeu en septembre, le Tour de France de l'Asthme, organisé par la FFAAIR, avec le soutien de Novartis-Pharma, s'est poursuivie en 2013 à Toulouse, en mars, avant de faire étape à Montluçon en avril dernier, dans le cadre de la semaine de la Santé.

BORDEAUX :

SAS 33 redémarre

Stop Apnée du Sommeil Gironde (SAS33) reprend ses activités. « *Nous sommes une association dont le but est de regrouper les personnes malades atteintes du syndrome de l'Apnée du Sommeil* », souligne son président Jacques Tempier. Au-delà, SAS 33 entend fédérer l'information relative à cette maladie, notamment sur le dépistage et les soins apportés ainsi que sur les nouvelles mesures prises par la C.P.A.M. dans le cadre de la réglementation sur la télésurveillance des apnéiques. Une permanence est assurée chaque mardi après-midi de 14h à 16h30 au Pavillon de la Mutualité à Bordeaux.

Contact : Jacques Tempier
45 Cours du Maréchal Gallieni -
33000 Bordeaux
Tél. : 06 17 34 30 00

Agenda de la FFAAIR

22 et 23 Juin 2013 : Forum multi-disciplinaire sur la BPCO à Nantes

7 au 11 sept. : Congrès européen du respiratoire (ERS) à Barcelone

14 sept. : Forum BPCO, AMIRA Strasbourg

28 sept. : 2ème Assises de la BPCO, Paris

5 oct. : Journée Nationale des Apnées du Sommeil, Rueil Malmaison

19 oct. : Tour de France de l'Asthme, étape à Strasbourg

Oxypharm, votre prestataire de santé à domicile.

N° Cristal 09 69 39 25 00
APPEL NON SURTAXÉ

RESPIPHARM
Equipe respiratoire Oxypharm
astera soins à la personne

Oxypharm facilite votre quotidien et répond à vos besoins

Un réseau de proximité de 27 agences.
Des pharmaciens partenaires près de chez vous.
Des équipes pluridisciplinaires pour vous accompagner à domicile, répondre à vos questions et vous conseiller.
Nos domaines d'expertises :

- Assistance respiratoire
- Assistance nutritionnelle
- Traitements par perfusion
- Insulinothérapie par pompe
- Equipements médicalisés

Répartition • **Soins à la personne** • Services aux pharmaciens • Services à l'industrie

Oxypharm
astera soins à la personne

Fondation du souffle : **une deuxième étape après le CNMR**

La Fondation du souffle prend une dimension nationale et se veut se focaliser davantage sur la recherche. Explications de son Président, le Pr Gérard Huchon.

Pr Gérard Huchon,
Président de la Fondation du souffle

Après plusieurs années à la tête du CNMR [1], vous avez créé la Fondation du Souffle. Est-ce le second souffle du CNMR ou une nouvelle étape pour aider les malades respiratoires ?

Il s'agit plutôt d'une deuxième étape. Le CNMR est une structure qui persiste et qui a désormais pour objectif essentiel de gérer le réseau des comités départementaux et régionaux contre les maladies respiratoires, avec des actions de terrain d'éducation, d'information et d'aide sociale. La Fondation aura une dimension nationale et se focalisera davantage sur la recherche dans les maladies respiratoires, en obtenant davantage de moyens. Une fondation offre en outre plus de visibilité dans les médias et le public. C'est donc un passage de relai, tout en préservant l'identité du CNMR, désormais présidé par Christos Chouaid.

Quel est le programme d'action de cette fondation ?

Nous organisons en premier lieu des campagnes, qui constituent notre plan d'action de base. Avec l'aide des comités départementaux, nous assurons ainsi une aide sociale pour les malades respiratoires les plus démunis ; de plus en plus de personnes se trouvent malheureusement dans une situation difficile. En deuxième lieu, nous mettons en œuvre des campagnes nationales d'information du grand public, relayées par les comités dans les régions : pour cela, nous utilisons aussi bien les moyens traditionnels locaux que les médias comme Internet pour essayer d'intéresser les internautes aux activités de la Fondation. Enfin, nous avons la vocation de développer la recherche scientifique médicale avec deux appels d'offre chaque année, réalisés grâce à des campagnes de mobilisation auprès des donateurs. Pour cela, nous faisons essentiellement appel à la générosité du public et des entreprises dans la mesure où nous n'avons pas de subventions publiques, excepté pour des actions très ciblées, en réponse à des appels d'offre lancés par les pouvoirs publics.

Ce plan de base est rythmé par des activités annuelles. Chaque année, en effet, au-delà de cette information continue, nous menons des actions plus thématiques, avec des journées, mondiales ou nationales, auxquelles nous nous associons : lutte contre le tabagisme, le cancer bronchique, l'asthme [2], la BPCO, la tuberculose... Le nombre de maladies en cause est malheureusement grand. Pour ces journées, nos modes d'action varient : campagnes ou communiqués de presse, actions sur le terrain, etc.

Quelles sont à vos yeux les priorités de santé publique sur le terrain des maladies respiratoires ?

Les priorités dépendent des problèmes épidémiologiques. Les maladies les plus fréquentes ou pouvant être les mieux prévenues sont avant tout celles qui sont dues au tabagisme : cancer du poumon, BPCO… De même l'asthme touche de nombreuses personnes. Il y a également les maladies infectieuses, notamment la tuberculose, présente dans les grandes métropoles ; des progrès ont été réalisés mais la situation reste préoccupante. La grippe reste également importante avec, chaque année, des décès au sein de la population âgée. Pour ces maladies, nous nous situons dans différentes actions : la prévention, tout d'abord, en essayant de lutter contre les facteurs de risque et en mettant l'accent sur des mesures d'hygiène générale. L'éducation des malades ensuite : il s'agit de voir comment on peut améliorer la prise en charge par l'éducation, l'information, l'aide que l'on peut leur apporter.

Propos recueillis par Valérie Moulle

Fondation du Souffle : **quelques repères**

- La Fondation du souffle, installée à la Maison du Souffle, à Paris, a été créée le 15 novembre 2011.
- Son conseil d'administration est composé de douze membres : quatre au titre des fondateurs, trois au titre des partenaires, cinq au titre des personnalités qualifiées.
- Elle est dotée d'un comité stratégique, d'un conseil scientifique et d'une équipe opérationnelle.
- Ses fondateurs sont le CNMR et le FRSR (Fonds de dotation recherche en santé respiratoire) et ses principaux partenaires la FFAAIR, le CPHG (Collège des pneumologues des hôpitaux généraux), la FFP (Fédération française de pneumologie), le CNCT (Comité national contre le tabagisme) et la SPLF (Société de pneumologie de langue française).

(1) CNMR - Comité National contre les Maladies Respiratoires.
(2) La prochaine journée mondiale concerne l'asthme et sera axée sur le thème Asthme et sport afin de favoriser la pratique d'activités physiques et de donner des informations validées sur la prise de traitements, même en compétition.

CPAS : une action sociale dynamique

La Commission permanente d'action sociale de la FFAAIR a publié son bilan 2012 des actions entreprises sur le terrain des séjours vacances ainsi que des aides sociales apportées.

L'action sociale de la FFAAIR, pilotée par Pierre Casadevall, Président de la CPAS et trésorier de la fédération, enregistre à ce jour une progression de 25 % pour les séjours vacances. Plus de 16 300 jours /vacances ont ainsi été réalisés en 2012 avec l'ANCV [1] et près de 2 700 journées de vacances hors aides. Plus de 380 enfants ont voyagé à travers nos actions, lors de séjours de classe verte, de découverte nature, d'éducation thérapeutique, et de séjours santé. Le coût moyen d'un séjour a été de 686,50 euros, avec une aide moyenne s'élevant à 33,9 % du prix. « *Notre commission est de plus en plus rigoureuse, explique Pierre Casadevall. Cela correspond tout simplement au cahier des charges de notre convention avec l'ANCV [1].* »

L'ANCV, un partenaire privilégié

Nos principaux apporteurs de dossiers sont les prestataires associatifs, par leurs réseaux d'assistantes sociales. Le deuxième apporteur est formé par les assistantes et les travailleurs sociaux des Départements. Enfin, les associations membres de la FFAAIR fournissent également des dossiers de malades désireux de partir en vacances.

Le président de la CPAS rappelle volontiers les liens tissés avec un partenaire privilégié, l'ANCV qui, depuis 6 ans, répond, forme les membres de la commission et ouvre des possibilités aux patients de la FFAAIR. « *Ils sont une partie importante de nos fondations et de notre Fédération. Je les remercie vivement, au nom de nos patients et de nos associations, en espérant que notre partenariat vive longtemps.* » Aux présidents des associations membres de la Fédération, il rappelle volontiers que la FFAAIR est conventionné « seniors/vacances », que les séjours s'adressent à tous les + de 60 ans hors période vacances scolaires. Le coût d'un séjour est de l'ordre de 380 euros en pension complète et les non imposables peuvent recevoir 50 % d'aides.

Des aides directes

Mais la FFAAIR engage également une action sociale pure. Pas moins de 46 863 euros d'aides directes ont été apportées à des malades, soit à l'hôpital, soit à domicile, mais également dans des maisons de retraite, des écoles de soins et des centres de rééducation. Les partenaires de la FFAAIR sont, pour ce type d'action sociale, les prestataires, les conseils généraux, les régions, les CAF, les CPAM, le RSI, les caisses de retraites ou encore la MSA. « *Je remercie particulièrement tous ces différents maillons qui, à chacun de mes coups de téléphone, me supportent,* poursuit Pierre Casadevall. *Ils ont surtout l'humanisme à fleur de peau et nous ouvrent leurs portes, se saisissent des dossiers. Pour chacun de nos patients, le soleil réapparait avec des solutions, des aides, un espoir. Mon seul regret est de manquer de points relais dans chaque association pour que nos efforts accompagnent davantage de familles.* »

Pour l'année en cours, le président de la CPAS souhaite donner un « coup de chapeau » à un prestataire, VITALAIRE, qui, avec le Pr Huchon et Alain Murez, président de la FFAAIR, ont œuvré pour le rapatriement du Brésil d'un patient BPCO qui était bloqué suite à une hospitalisation depuis plusieurs mois. « *Cette action humanitaire réalisée avec l'aide technique et matérielle du prestataire démontre que quand nous voulons nous pouvons* », note Pierre Casadevall.

JJC

Pierre Casadevall
Président de la CPAS
et trésorier de la FFAAIR

L'action en Cerdagne en faveur des enfants

Le Catalan qu'est Pierre Casadevall a également ouvert son cœur à une cause à laquelle il est attaché : un combat qu'il mène en Cerdagne depuis 18 mois pour la survie d'écoles de l'asthme et de deux établissements pour enfants insuffisants respiratoires. Un combat pour lequel l'ensemble du personnel vient de marquer un essai.

Suite à un « cadrage débordement » l'équipe pleine de volonté continue à recevoir plus de 700 enfants par an et forme pendant les vacances scolaires les familles à l'éducation thérapeutique sur l'asthme.

Un enfant vient d'être appareillé pour l'apnée du sommeil. Des polysomnographies sont faites dans l'établissement.

«*Il s'agit d'une forme de dépistage, quand on sait qu'avec l'évolution de la morphologie des enfants et le sport, les adultes qu'ils deviennent ne seront peut-être plus appareillés*», précise Pierre Casadevall.

(1) Agence Nationale pour les Chèques-Vacances (ANCV)

La vie de *la FFAAIR*

Les adhérents de AIR 72

AIR 72 *Le Collectif fait la force.*

C'est la conviction des trois associations sarthoises de malades qui unissent leurs efforts depuis le début de l'année pour la mise en place de programmes communs de réadaptation à l'effort pour les patients atteints de pathologies diverses. Il s'agit de la Maison du Diabète, Cœur et Santé et d'AIR 72 pour les malades insuffisants respiratoires. Les professionnels de santé sont impliqués dans la démarche. Ces derniers orientent et valident les activités dispensées par des éducateurs professionnels. Les séances se déroulent à la Maison de la Réadaptation, au Mans, qui possède un plateau technique performant et des ateliers de diététique alimentaire et met en place des groupe de paroles, toujours animés par des techniciens spécialisés. D'autres activités viendront compléter l'offre : l'aquagym et la marche adaptée en extérieur. Pour y arriver, il faut trouver les structures et l'encadrement adéquat.

Le deuxième objectif du collectif est de faire reconnaître par les organismes de santé l'impact positif des séances de réadaptation sur les malades et d'encourager la prise en charge financière totale ou partielle de ces activités dans une démarche de réhabilitation tendant à redonner bien-être et autonomie au patient. Une démarche synonyme de moins de prescription médicale, de moins de consultation et de moins d'hospitalisation. Soit un coût moindre pour les organismes sociaux et la collectivité. AIR 72, association créée en 1992 par Pierre Rivière, et présidée à ce jour par Yvon Lemarie, a fêté ses 20 ans en décembre 2012. À cette occasion, les adhérents et sympathisants se sont retrouvés autour d'un banquet festif et convivial apprécié.

Contact : Yvon Lemarie - 13, rue Georges Bizet, 72700 Allonnes
Tél : 06 07 85 76 16

AIRE (Épinal) *Une association très active*

L'Association des Insuffisants Respiratoires de l'Est (AIRE) a été créée il y a moins d'un an, à la demande de malades qui souhaitaient une association de proximité pour mieux échanger. Depuis son lancement, Aire a été particulièrement active, en organisant des séances de

L'association prend volontiers l'air

gymnastique hebdomadaires, occasion d'une remise en forme, ou encore des marches, même si le climat vosgien oblige parfois à différer certaines sorties. Une balade récente a conduit les membres de l'association au centre d'Epinal, où ils ont redécouvert ce qu'ils ne voyaient plus depuis des années. Des journées à thème ont également permis de s'initier à la pêche. Ils ont également passé une journée mémorable au « village 1900 » de Xaronval, moment de nostalgie où furent reconnus bien des ustensiles qui figuraient en bonne place chez leurs grands parents. Ces moments privilégiés ont été ouverts non seulement aux malades, mais aussi à leur famille. Les « aidants », sur les épaules desquels se porte le poids des pathologies ont aussi pu profiter de ces moments pour échanger avec les autres familles. Tous ces instants partagés ont permis à tous de trouver l'hiver sinon moins long, moins « isolant ». Au menu du printemps figure un projet de sortie au mini golf, des marches et des journées de pêche, ainsi qu'une initiation à la marche nordique.

Contact : Michel Vicaire
25, rue du Haut des Champs, 88 000 Epinal
tél. : 03 29 35 47 62 et 06 18 02 77 23

Les adhérents sur le marché de Noël d'Amiens

Calais Respire *Des adhérents mobilisés*

Créée en novembre 2009, l'association Calais Respire, présidée par Jean-Paul Vasseur, épaulé par Françoise Langlet, la vice-présidente, à laquelle tout le monde peut adhérer, rappelle volontiers qu'elle est là pour aider les malades à se maintenir en forme et rompre leur isolement. À ce jour 55 personnes fréquentent régulièrement la salle de l'ancienne école du Pont d'Ardres où des équipements sportifs sont mis à leur disposition. En 2012, Calais Respire a organisé plusieurs sorties qui ont eu du succès, tant au niveau de la participation que de la qualité des parcours réalisés (au marais de Guînes ou encore au Pont d'Ardres), où chacun a pu découvrir notre territoire tout en faisant de l'exercice. Le marché de Noël d'Amiens a également figuré au menu des sorties. L'association note des retours positifs : les adhérents se sentent mieux et leurs médecins se rendent compte que leur patient suit un entraînement physique adapté à son niveau. En 2013, l'association a participé, en janvier, au Forum Bulles d'air à l'espace Marinot à Calais, puis au forum local sur la santé «Zoom» à Calais avec des actions sur la BPCO. Depuis mars, une sortie a été programmée chaque mois. Juin verra le barbecue pour fêter l'arrivée de l'été.

Contact : Jean-Paul Vasseur - 534, Rue de l'Espérance, 62730 Les Attaques - Tél. : 06 62 02 12 65

Une assemblée générale bien suivie

AIRSA (Mulhouse)
Un CA reconduit dans ses fonctions

Réunis à l'auberge alsacienne du Parc Zoologique pour son AG, l'AIRSA a rassemblé quelque 40 membres. Une météo peu favorable a malheureusement retenu chez eux certains, grippés ou victimes d'autres petits désagréments de santé. Après l'accueil des membres, lecture a été faite du rapport moral et d'activité. La présidente, Marie-Agnès Wiss, a remercié tous ceux qui s'impliquent dans la Journée du sommeil, sur le salon Handivie de Mulhouse, ainsi que pour la Journée mondiale sans tabac. Après lecture du bilan, le réviseur ayant donné son quitus, les comptes ont été approuvés. Une fois l'ancien conseil d'administration reconduit dans ses fonctions, la parole a été donnée à Marie-Dominique Bailly, assistante sociale d'AIR à Domicile, pour évoquer les chèques vacances. Cette dernière a expliqué toutes les possibilités offertes pour partir à moindre coût. Beaucoup de questions ont été posées. Catherine Goll, directrice d'AIR à Domicile, a ensuite pris la parole pour parler de la nouvelle réglementation et du texte de loi concernant la prise en charge de la PPC et la télésurveillance. Les personnes présentes ont réalisé l'ampleur de l'affaire et ont appelé à être très vigilants. Ici aussi, de nombreuses questions ont été posées. Le sujet sera une nouvelle fois évoqué lors de l'AG du Congrès d'Aix en Provence de mai, l'AIRSA ayant promis de venir en délégation pour rencontrer les amis marseillais. La rencontre s'est achevée par un excellent repas, la boisson a été offerte par Air à Domicile qui a été remercié pour son aide.

Contact : Marie-Agnès Wiss - 65 rue de la Grande Armée 68760 Willer-sur-Thur - Tél. 06 72 14 18 09

APRRES Cerdagne
La qualité de vie au bout de la route

L'Association pour la Poursuite de la Réhabilitation Respiratoire, installée à la clinique du Souffle « La Solane », à Osseja (66) poursuit avec constance ses activités dans le domaine de la réhabilitation respiratoire (R&R). Ses 38 membres actifs ont décidé de ne plus être seuls face à la maladie respiratoire qui les essouffle dans leur quotidien, de ne plus la subir. Ils ont ainsi pu bénéficier, pour la plupart, d'un séjour de réhabilitation respiratoire où ils ont appris à gérer leur souffle et à améliorer leur qualité de vie. Une fois par mois, ils peuvent participer à une ou deux marches en montagne, encadrée par un professionnel, et une fois par trimestre, à des enseignements thérapeutiques, dispensés par une pneumologue. Des tables rondes sont aussi organisées avec, pour objectif, le mieux-être en soi, en présence d'une psychologue clinicienne et d'un diététicien. Ils ont aussi accès deux fois par mois, à une séance de gymnastique respiratoire d'une heure, dispensée par un kinésithérapeute, ou encore une fois par semaine, à une séance Qui-Gong d'une heure, pour ceux qui le souhaitent. « *Après presque quatre années d'existence, il est important de signaler que la santé des membres de l'association s'est améliorée, qu'ils se sont révélés en meilleure condition physique, avec moins d'hospitalisations, moins de prises importantes de médicaments, une meilleure réactivité aux attaques de la maladie*, note Gilles Godard. *Ils ont repris confiance en eux et peuvent reprendre des marches de 2 à 3 heures.* » Un exemple à méditer et à suivre.

Contact :
Gilles Godard
La Clinique
du Souffle
La Solane
19 rue des
Casteilets
66340 OSSEJA
Tél :
06 88 20 11 11

Une sortie en montagne

ABIR 21 (Dijon) *Rencontres autour du sommeil*

L'Association Bourguignonne des Insuffisants Respiratoires, ABIR, présidée par Robert Rono, a rassemblé, en mars dernier, 300 personnes au pavillon Bacchus à Dijon, pour une information sur le sommeil et ses pathologies. Cette manifestation, organisée avec le CHU de Dijon, était présidée par le Pr Camus, chef du service de pneumologie. Le Pr Jeannin, président du Comité Départemental contre les maladies respiratoires (C.D.M.R.) était également présent. Le Dr Lemesle, du service de neurologie du CHU, a abordé le premier thème sur l'environnement du sommeil. Un français sur deux n'est pas satisfait de son sommeil et les trois ennemis majeurs du sommeil dans l'environnement sont le bruit, la température et la lumière. La gendarmerie nationale, représentée par le colonel Jean Pierre Reiss, médecin chef, a sensibilisé l'auditoire sur les dangers de la conduite, liés à l'hypovigilance. Elle a évoqué la législation relative à l'aptitude à la conduite et les obligations administratives pour le droit au permis de conduite des apnéiques. Enfin, le Dr Frank Kabeya, a abordé les traitements de l'apnée du sommeil alternatifs à la Pression Positive Continue (PPC) : orthèse mandibulaire, stimulateur électronique implanté dans le corps, chirurgie de la gorge et de la langue, perte de poids par chirurgie. Il a également informé le public de la mise en place du nouveau système de télé observance dans l'utilisation de la P.P.C. Au final, un pot d'accueil a clôturé cette action d'information santé.

300 personnes ont répondu à l'invitation de l'ABIR

Contact : Robert Ronot
6 bis, chemin de Sans Fonds, 21160 Perrigny lès Dijon
Tél : 06 28 49 05 04 /03 80 51 42 04

Le réseau FFAAIR : des associations au service des malades

La FFAAIR compte à ce jour 60 associations membres, qui représentent dans leurs régions respectives les malades et handicapés insuffisants respiratoires, leur famille et aidants, soit plus de 20 000 personnes qui agissent au quotidien pour accompagner, soutenir et défendre tous les patients atteints de diverses pathologies respiratoires. En voici la liste complète avec le nom de leurs président(e)s.

Alsace

AIRSA - Association des Insuffisants Respiratoires de Sud Alsace (Mulhouse) : Marie-Agnès Wiss

AMIRA - Association de Membres Insuffisants Respiratoires d'Alsace (Strasbourg) : Marie-Rose Gerhard

Aquitaine

AIR 64 (Biarritz) : Josette Hernandez-Verges

AIR 47 - Association d'Aide aux Insuffisants Respiratoires du Lot et Garonne (Agen) : Danielle Meyer

Association ORA (La Lande de Fronsac, 33) : Jean-Pierre Samurot

ORA - Oxysouffle R Aquitaine (Libourne) : Laurent Picard

SAS 33 (Bordeaux) : Jacques Tempier

SAS 40 - Stop Apnées du Sommeil 40 (Mont-de-Marsan) : Michel Labat

Auvergne

ASDA - Association le Souffle d'Auvergne (Neschers) : Pierre Adam

Bourgogne

ABIR 21 - Association Bourguignonne des Insuffisants Respiratoires (Dijon) : Robert Ronot

AIR 71 (Chalon-sur-Saône) : Rémi Drapier

Bretagne

ABMR - Association Bretonne de Malades Respiratoires (Rennes) : Christiane Boulet

AIRBO - Association des Insuffisants Respiratoires de Bretagne Occidentale (Brest) : Jeanine Léon

BREIZH 02 (Rennes) : Marie-Annick Lemaitre

RESPIRE (Brest) : François Léon

Association Trébeurden Souffle (Perros-Guirec) : Yvette Le Gall

Centre

AIR-Centre - Association des Insuffisants respiratoires du Centre (Tours) : Michèle Van Caneghem

Le Souffle d'EOLE (Orléans) : Jacques Marec

Franche-Comté

AIRFC (Besançon) : Marie-Yvonne Guignard

Guadeloupe

Karusouffl' (Pointe-à-Pitre) : Jean-Michel Leroy

Sommeil Guadeloupe (Basse-Terre) : Jean-Claude Antoinette

Haute-Normandie

AAIRN - Association Amicale des Insuffisants Respiratoires de Normandie (Rouen) : Claude Marchesin

Ile-de-France

ACMPA - Association Ça Manque Pas d'air (Ile de France) : Alain Murez

ADEP (Paris) : Henriette Marie

AFASO (Paris) : Jean-Pierre Bacchieri

Association ASED (Yerres) : Nelly Serre

GIRC - Grands Insuffisants Respiratoires Chroniques (Paris) : Jean-Pierre Bacchieri

Association LCFP - Lutte Contre la Fibrose Pulmonaire (Noisy-le-Sec) : Martine Soumarmon

Languedoc-Roussillon

ALRIR - Association Languedoc Roussillon des Insuffisants Respiratoires (Montpellier) : Pierre Casadevall

APRRES Cerdagne (Osseja) : Gilles Godard

Syndrome du Nez Vide (Canet en Roussillon) : Nadine Bouhedda

Limousin

AMHIRL - Association des Malades Handicapés Insuffisants Respiratoires du Limousin (Limoges) : Gilbert Lara

ASSOLIM (Limoges) : Hubert Hortholary

Lorraine

AIRE - Association des Insuffisants Respiratoires de l'Est (Epinal) : Michel Vicaire

ALIRAS - Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires et des Apnéiques du Sommeil (Nancy)

Respir'action 57 (Metz) : Stéphanie Pérez

Midi-Pyrénées

ADIR 09 (Pamiers) : Jean-Loup Fabe

ADIR 31 - Association Départementale des Insuffisants Respiratoires : Isabelle Véra

ADIR 81 - Association Des Insuffisants Respiratoires (Albi) : Jeanne Sanz

ADIRA 12 - Association Départementale des Insuffisants Respiratoires Aveyronnais (Rodez) : Georges Fauré

Association Pierre Enjalran (Ardiège) : Françoise Enjalran

Bouge et Respire (Albi) : Gisèle Villot

Sarcoïdose Infos (Albi) : Georges Gauthier

Nord-Pas-de-Calais

ANFIR - Association du Nord de la France des Insuffisants Respiratoires (Lille) : Alain Devillers

Calais Respire (Calais) : Jean-Paul Vasseur

Pays de Loire

AIR 44 - Association des Insuffisants Respiratoires de Loire Atlantique (Nantes) : Vincent Legeay

AIR 53 - Association Insuffisants Respiratoires de la Mayenne (Laval) : Marc-Etienne Faguer

AIRAO VENDEE - Association des Insuffisants Respiratoires Alouette Océan (St Hilaire de Loulay) : Jean Gaborieau

AMIR - Amicale des Insuffisants Respiratoires de Maine et Loire (Angers) : Denise Maingot

JAD'AIR (St-Brevins-les-Pins) : Joël Olive

AIR 72 (Le Mans) : Yvon Lemarie

Picardie

Un Nouveau Souffle (Crecy au Mont) : Fabrice Visbecq

Poitou-Charentes

Air 17 (La Rochelle) : Christian Gatta

AIRPC (Marennes)

Provence-Alpes-Côte-d'Azur

AAEIRSE - Association d'Adultes et Enfants Insuffisants Respiratoires du Sud Est (Les Arcs-sur-Argens) : Monique Millet

AZUR AIR - Association Insuffisants Respiratoires des Alpes Maritimes et de l'Est Varois (Saint Didier) : Michel Biscarrat

APHIR - Association Provençale des Handicapés Insuffisants Respiratoires (Marseille) : Danièle Marie

Rhône-Alpes

ADASIR - Amicale Dauphiné Ardèche Savoie des Insuffisants Respiratoires (Grenoble) : Vincent Capozza

ASCOP - Association pour la Santé et la Condition Physique (Fontaine) : Carlo Zerbini

Association du Rhône « Respire en forme » (Chassieu) : Alain Grelait

AOSSP (Vienne) : Jean Pascal

Pour obtenir les adresses et téléphones des associations, consultez :
www.ffaair.org – Rubrique « Réseau »

FFAAIR

Et si l'on respirait mieux...

11ème Journée Nationale Des Apnées du Sommeil

Organisée par et pour les malades

Samedi 5 Octobre 2013
de 9h00 à 18h00 :
conférences et débats
Ouvert au public sur inscription

RUEIL MALMAISON

Cette manifestation est organisée par
la FFAAIR, le GIRC et l'ACMPA

RENSEIGNEMENT ET INSCRIPTIONS

Contact FFAAIR : Ingrid RIGAUX
Tél. : 01 55 42 50 40
E-mail : ingrid.rigaux@ffaair.org